press LINE
26/02/2010

L'INFORMAZIONE
di Reggio Emilia

OGGI Banchetto Ring14 davanti al Santa Maria Nuova di Reggio

Iniziative per la giornata delle malattie rare

Raccolta fondi e diffusione di informazioni su queste patologie

In occasione della Giornata delle malattie rare 2010, in programma domenica, l'Associazione Internazionale Ring14, che si occupa di ricerca sulle malattie genetiche rare legate al cromosoma 14, organizza per oggi un banchetto solidale presso l'atrio del Santa Maria Nuova di Reggio. Dalle 9 alle 17 i volontari dell'associazione reggiana saranno a disposizione di quanti vorranno contribuire alla causa delle malattie rare, vendendo prodotti di decoupage, manufatti, oggetti decorativi ed informando gli interessati sulle iniziative legate alla raccolta fondi. Il ricavato delle vendite, infatti, servirà a finanziare la ricerca scientifica sulle malattie neurogenetiche rare che colpiscono i bambini.

La Giornata è organizzata a livello europeo dall'European Organization for Rare Diseases (www.eurordis.org) e proposta nel nostro paese dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare (www.uniamo.org).

L'obiettivo principale del "Rare Disease Day" è quello di sensibilizzare i cittadini sul problema delle malattie rare, sul loro impatto nelle vite dei pazienti e sulla necessità che tali patologie diventino una priorità nel sistema sanitario pubblico. Le Malattie Rare sono croniche, progressive, degenerative e spesso fatali, con un alto livello di sofferenza. Per 6-8000 malattie rare, di cui il 75% colpisce i bambini, non ci sono cure.

Ring14 nasce come Onlus a Reggio nel 2002 dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti da una malattia genetica rara, provocata da alterazioni del Cromosoma 14: ad oggi, con la sede francese creata nel 2009, è l'unica associazione al Mondo ad occuparsi di tali patologie. Le famiglie e i loro medici hanno pochi strumenti a disposizione per ottenere un quadro completo su tutti i possibili sintomi di queste patologie e sulle terapie più idonee a curarli.

Info: www.ring14.org